

# Vivência da família no processo de transplante de rim de doador vivo

Family experience in the kidney transplant process from a living donor

Maria Goreti da Silva Cruz<sup>1</sup>

Celina Daspett<sup>1</sup>

Bartira de Aguiar Roza<sup>1</sup>

Conceição Vieira da Silva Ohara<sup>1</sup>

Ana Lucia de Moraes Horta<sup>1</sup>

## Descritores

Família; Transplante de rim; Transplante de órgãos; Doadores vivos; Cuidado de enfermagem

## Keywords

Family; Kidney transplantation; Organ transplantation; Living donors; Nursing care

## Submetido

8 de Outubro de 2014

## Aceito

3 de Novembro de 2014

## Resumo

**Objetivo:** Compreender a vivência da família no processo de transplante de rim de doador vivo.

**Métodos:** Estudo qualitativo realizado com quatro famílias de pacientes submetidos a transplante de rim intervivos. O instrumento de pesquisa foi a entrevista semi-estruturada realizada nos domicílios das famílias e gravada em áudio. As entrevistas foram transcritas na íntegra e a partir da saturação dos dados as categorias emergiram.

**Resultados:** Observaram-se as seguintes categorias: impacto da doença renal crônica e do tratamento dialítico na família; experiência da família frente às diferentes fases do transplante de rim de doador vivo; interação da família com a equipe de saúde, ressignificando o sistema familiar no processo da doença renal crônica e transplante de rim; e apoio da rede social e da espiritualidade como estratégia de enfrentamento.

**Conclusão:** O transplante de rim de doador vivo envolve aspectos de cuidado físico e emocionais de todos os envolvidos durante o processo, considerando as potencialidades e adaptações vivenciadas onde a espiritualidade é um fator coadjuvante.

## Abstract

**Objective:** To understand the family experience of kidney transplantation process of a living donor.

**Methods:** Qualitative study conducted with four families of patients undergoing kidney transplantation of living donor. The research instrument used was a semi-structured interview conducted at the homes of families and recorded audio. The interviews were transcribed verbatim and from the saturation of data, categories emerged.

**Results:** The following categories were observed: impact of chronic kidney disease and dialysis treatment in the family; family experience at different stages facing kidney transplant of a living donor; family interaction with the healthcare team; Resignifying the family system in the process of chronic kidney disease and kidney transplant; and support from social networking and spirituality as coping strategies.

**Conclusion:** Kidney transplantation from a living donor involves aspects of physical and emotional care of everyone involved in the process, considering the potential and experienced adaptations where spirituality is seen as a contributing factor.

## Autor correspondente

Maria Goreti da Silva Cruz  
Rua Napoleão de Barros, 754, São Paulo, SP, Brasil. CEP: 04024-002  
goreti.cruz27@gmail.com

## DOI

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500046>

<sup>1</sup>Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

**Conflitos de interesse:** não há conflitos de interesse a declarar.

## Introdução

Na doença renal crônica em fase terminal, o transplante é a única alternativa de tratamento e nesse processo, tanto paciente quanto os familiares podem ser afetados profundamente.<sup>(1)</sup>

O transplante realizado com doador vivo oferece vantagens, pois como possibilidade terapêutica de escolha, é um procedimento que favorece a redução do tempo na fila de espera, aumentando a sobrevivência do paciente, além de favorecer a qualidade de vida do mesmo e das relações familiares.<sup>(2)</sup>

Mesmo diante dos benefícios apresentados, o processo do transplante com doador vivo não é simples. Trata-se de um processo demorado, pois envolve aspectos éticos, avaliações específicas de receptor e doador. Esses fatores podem afetar o sistema familiar que sofre grande impacto, pois a família enfrenta dilemas, tanto pela possibilidade da retirada do órgão de um parente saudável, riscos cirúrgicos, como por sentir-se responsável em garantir a sobrevivência do paciente.<sup>(3,4)</sup>

Observa-se um movimento familiar de negociação quanto a tomada de decisão daqueles que se dispõem a participar desse processo. Assim, é importante compreender as expectativas das pessoas envolvidas em relação à oferta do doador e a aceitação do órgão pelo receptor, sendo fundamental o apoio mútuo familiar para possibilitar o transplante.<sup>(3)</sup>

A família, como sistema complexo regido por regras de homeostase e de desenvolvimento, busca pontos de equilíbrio entre a manutenção e o crescimento de seus integrantes. Nessa ótica, os subsistemas familiares são parte tanto dos problemas como das soluções.<sup>(4)</sup> O enfrentamento de incertezas e dificuldades na preparação para o transplante com doadores vivos, são fatores essenciais no processo e devem ser considerados. No entanto, a inclusão da família neste cenário, ainda é um fato pouco explorado.<sup>(4,5)</sup>

Considerando que o sistema familiar configura-se como campo ideal de investigação, buscou-se explorar subjetividades diante das crises e conflitos, frente ao processo de doação de rim e seus desdobramentos. A partir dessas reflexões, o presente es-

tudo objetivou compreender a vivência da família no processo do transplante de rim de doador vivo.

## Métodos

O estudo qualitativo foi o método de escolha que permitiu investigar com profundidade os significados traduzidos pelas vivências das famílias. A coleta de dados ocorreu durante o ano de 2013 em dois cenários: primeira etapa na Unidade Pós-transplante vinculado a hospital especializado em transplante na cidade de São Paulo. Foram abordadas 15 famílias para esclarecimento e informações pela pesquisadora especialista em Terapia Familiar, por ocasião do acompanhamento do receptor do rim na primeira consulta ambulatorial após o enxerto. Apenas quatro famílias preencheram os critérios de inclusão como: ter um familiar que realizou transplante de rim com doador vivo parente consanguíneo, até seis meses do procedimento cirúrgico; disponibilidade de todos os familiares para participar da entrevista, incluindo receptor e doador.

A segunda etapa da coleta foi realizada nos domicílios das famílias por meio de entrevista semi-estruturada, gravada em áudio, com duração média de noventa minutos, tendo como questão norteadora: “Como é para vocês vivenciarem o transplante, tendo, ao mesmo tempo, um receptor e um doador de rim na mesma família?”

Para a análise, as entrevistas foram transcritas na íntegra, delineadas, analisadas e discutidas. A partir da saturação dos dados as categorias emergiram, sem necessidade de retorno às famílias participantes, porém com o compromisso de apresentar os resultados para as famílias participantes.

O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

## Resultados

As famílias participantes foram identificadas por números ordinais de acordo com o quadro 1.

A análise dos depoimentos foram organizados em cinco categorias enfatizando a vivência das fami-

**Quadro 1.** Apresentação das famílias participantes do estudo

Família	Composição familiar	Composição familiar no momento da entrevista	Local de origem	Histórico da doença	Doador
F1	Família de origem: pai, mãe e quatro irmãos Pais separados Pai recasado com três filhos do atual relacionamento Família atual: mãe, duas irmãs, um sobrinho Receptor separado, sem filhos	Receptor, doadora, mãe e pai Família vivia em residência alugada na cidade de São Paulo (SP)	Campo Grande (RJ)	A doença renal crônica teve início em 2008, sendo a hipertensão em tratamento arterial a causa principal. O tratamento dialítico imediato foi realizado no Estado de Minas Gerais	Irmã
F2	Família de origem: pai, mãe e 12 irmãos Família atual do receptor: esposa e filha adolescente Família atual do doador: esposa e um filho em idade escolar	Doador e esposa Receptor e esposa Residência cedida na cidade de Itapeverica da Serra (SP)	Receptor residente em Aracaju (SE) Doador. residente em Goiás (GO)	Perda das funções renais em 2010, hipertenso assintomático, sem tratamento. Tratamento dialítico imediato na cidade de origem	Irmão
F3	Família de origem: pai mãe e dez irmãos Família atual: esposa dois filhos e um neto Família atual da doadora: marido e dois filhos	Doador, receptor, irmão acompanhante, prima Receptor em hospedagem temporária na casa da doadora durante processo do transplante	Região metropolitana de João Pessoa (PA) Doadora residente em São Paulo (SP)	A perda da função renal foi em decorrência da hipertensão arterial sem acompanhamento médico. Por ocasião do diagnóstico da doença renal crônica, a esposa foi diagnosticada com anomalia renal (atrofia)	Irmã
F4	Família de origem/atual: pai, mãe e uma irmã com menos de 21 anos	Residentes em Guarulhos (SP)	Região metropolitana de São Paulo	Falência renal súbita, sem doenças desencadeantes.	Mãe

liais considerando a dinâmica, a estrutura e as estratégias de enfrentamento do processo do transplante com doador vivo.

### Impacto da doença renal crônica e do tratamento dialítico na família

O tratamento da doença renal crônica impôs aos participantes necessidades de acionar recursos para lidarem com as perdas parciais da autonomia e alterações de humor. A pessoa adoecida temporariamente dependente, necessita de cuidados nas atividades básicas e passa a ser prioridade para a família, por consequência, a rotina de todos sofreu alterações importantes, principalmente para promover o tratamento em clínicas e/ou domicílio. A percepção familiar sobre as alterações na qualidade de vida, aspectos físicos, emocionais, sociais e culturais ficou evidente.

Outro aspecto importante relatado foi a comunicação. Os relatos evidenciaram que ao mesmo tempo em que o diálogo foi facilitador no enfrentamento do processo, sua fragmentação não permitiu esclarecer dúvidas referentes ao tratamento. Esses fatos permitiram que as ideias ficassem apenas no pensamento, gerando sentimentos de medo, insegurança, sobressalto compaixão e resignação em relação ao que não conseguiram compreender.

### Experiência da família frente às diferentes fases do transplante de rim com de doador vivo

O preparo para a realização do transplante foi gerador de muita tensão e ambivalência de sentimentos.

Implicou na escolha do doador, e no processo de amadurecimento de todos os envolvidos. A decisão espontânea em participar como doador frente a ausência de outras possibilidades de tratamento, foi uma etapa importante para a realização do transplante e aguardada com muita ansiedade. Após a realização, o transplante trouxe alívio e sentimentos de gratidão. No entanto, o medo ou o receio de enfrentar uma situação desconhecida somaram-se à possibilidade de ocorrer fracasso e retorno aos momentos de sofrimento.

Realizado o transplante, as readaptações foram percebidas pelas famílias como mais um momento de mudança, incluindo o cuidado com o enxerto do rim, possibilitando a todos os envolvidos condições para fazer planos a curto, médio e longo prazos. Algumas famílias revelaram que, finalmente, poderiam cuidar mais de si, retornar ao trabalho, considerando que, antes do procedimento, a principal preocupação era cuidar do paciente, negligenciando inclusive o cuidado com a própria saúde.

### Interação da família com a equipe de saúde

As famílias comentaram que durante o processo para o transplante, o receptor estabeleceu maior vínculo com a equipe de saúde.

Porém, algumas famílias sentiram que foram colocadas em segundo plano pela equipe, principalmente nas decisões referentes ao tratamento e procedimento. Destacaram que a equipe de enfermagem foi fundamental no processo, sendo reconhe-

cida e valorizada nas práticas de cuidado, atenção e incentivo, fatos que entenderam como importantes no enfrentamento das crises. Sentiram-se acolhidas, confortadas, gerando sentimentos de segurança, satisfação e gratidão à equipe.

Para o doador, os esclarecimentos a respeito dos procedimentos ajudaram na decisão, porém após o procedimento estes saíram da cena do cuidado.

### **Ressignificando o sistema familiar no processo da doença renal crônica e transplante de rim**

A doença e o transplante também foram vistos como uma oportunidade de rever paradigmas familiares. Notou-se que a aproximação daqueles que por diversas razões mantinham-se distantes permitiu o reconhecimento, valorização e esforço de familiares diretamente envolvidos nos transplantes modificando o significado de “ser família”. Esta ganhou destaque, sendo mencionada como a base para o enfrentamento dos momentos de crise, vivenciado em todo o processo.

As demonstrações dos afetos e solidariedade foram percebidas como mais evidentes frente ao medo da perda e da morte do paciente. Neste aspecto a perda do rim tanto para o receptor como para o doador foi ressignificada como um ganho para todo o núcleo familiar, destacando que diante do sofrimento houve mais mobilização e investimento na melhoria da comunicação, da convivência e redução dos conflitos.

O modo como cada família desenvolveu o cuidado está relacionado a presença da transmissão de valores e de crenças familiares. A proteção e valorização da vida diante das mudanças ocasionadas pela doença foi destacado como aprendizagem familiar.

Embora as famílias destacam pontos positivos em relação ao seus componentes, o ressentimento dos que optaram por não participar efetivamente do processo do tratamento incluindo o transplante também esteve presente, gerando distanciamento, ressentimentos e mágoas entre alguns familiares. A recusa ou opção dos familiares em não doar o órgão foi justificada e compreendida pelos outros membros da como falta de coragem.

### **Apoio da rede social e da espiritualidade como estratégias de enfrentamento**

O apoio e o suporte da rede social foram citados como essenciais às famílias, nos aspectos físicos, emocionais e sociais. Houve destaque para a solidariedade de amigos e membros de igreja nas diferentes fases do processo, incluindo ajuda financeira para manutenção garantindo a subsistência longe de seus domicílios, uma vez que muitos familiares tiveram que abandonar o trabalho para cuidar e acompanhar o processo de transplante longe de seus domicílios.

A espiritualidade foi outro destaque onde o cuidado do receptor e a decisão em ser doador passaram a significar uma missão preparada por Deus.

A expectativa de resultados positivos no transplante também foi depositada na fé e na crença em Deus que ajudou a vencer os momentos difíceis, mesmo quando não foi explicitada a prática religiosa.

## **Discussão**

A limitação do estudo está relacionada ao deslocamento geográfico das famílias envolvidas no transplante de rim com doador vivo para centro especializado, fato que impossibilitou a observação “*in loco*” da dinâmica e inter-familiares. Outro limitador refere-se à investigação das interfaces do papel social e familiar desempenhado pela díade doador-receptor em virtude da necessidade dos demais familiares comunicarem suas experiências no processo de transplante, evidenciando a necessidade de novos estudos.

Os resultados evidenciaram que as experiências de ter um familiar acometido pela doença renal crônica e vivenciar o transplante de doador vivo têm significados particulares para a unicidade familiar, apoiados nas percepções que cada família constrói com base em suas experiências em processos de adoecimento.<sup>(6,7)</sup> Isto Corrobora a ideia de que qualquer tentativa de objetivar e/ou interpretar as queixas do paciente pode gerar tensões, crises ou conflitos, que conseqüentemente afeta o contexto familiar.

O diagnóstico traz instabilidade familiar e certeza das perdas sucessivas de independência, auto controle e limitações, gerando medos e sensações semelhantes aos do luto. Sentimentos de ansiedade, tristeza e irritação são permeados pela sensação de choque agravada pelo medo da morte. Estes fatores são indicadores da importância de valorizar a família como unidade de cuidado em todo processo.<sup>(8)</sup>

O tratamento dialítico afetou diretamente a família necessitando de readaptações a rotinas. Destaca-se a necessidade de novos recursos de enfrentamento e redimensionamento de papéis, redefinindo as fronteiras entre os familiares diante das alterações na sua estrutura e funcionamento. Ficou evidente que o apoio da família nuclear e extensa foi determinante para lidar com os problemas advindo da doença, lutar pela sobrevivência e dar continuidade ao tratamento.<sup>(9)</sup>

A comunicação intrafamiliar e com a equipe de saúde por ocasião do diagnóstico reforçou as ideias preconcebidas sobre a doença renal crônica. Assim a ineficácia da comunicação legitima sentimentos de exclusão das famílias nas resoluções do tratamento e modalidades de transplantes.<sup>(10)</sup>

Em alguns casos, o paciente configurou como interlocutor das decisões. Considerando a importância do sistema familiar no processo, mesmo que os familiares apresentem diferentes necessidades e interesses por informações, é pertinente considerar a inclusão do sistema familiar como coadjuvante nas decisões e propostas de cuidado. Nesse aspecto, estratégias de informações podem contribuir no processo decisório.

Na busca por um doador, a mobilização da família foi inevitável. Assim, observa-se a ocorrência de um jogo familiar implícito, uma vez que o receptor não conseguiu explicitar seu desejo e nem suas necessidades, esperando a oferta espontânea, enquanto que os demais familiares aguardam alguém que se manifestasse. Desta forma, observou-se que a doação nem sempre é um ato espontâneo e na iminência da morte, salvar a vida de uma pessoa passa a ser um compromisso.

Por intuição e/ou falta de opção, o doador elevou seu status na família, ganhando admiração e reconhecimento. Embora o doador reconheça a im-

portância do gesto e perceba as implicações na perda do órgão em vida estes sentimentos nem sempre são vistos pela equipe como impedimento à doação.

A carga emocional sobre o doador como “herói” é significativa, pois a expectativa em relação ao doar deixa explícita a não possibilidade de sua desistência. A recusa ou dificuldade em encontrar um familiar doador pode estar relacionada a fatores como enfrentamento e manejo de estresse; padrão de defesa do ego; medo de hospitalização; preocupação com riscos a médio e longo prazo e visão da família envolvendo aspectos culturais sobre doação.<sup>(6,7,11)</sup>

As expectativas da família são geradora de sentimentos e sensações, e o tempo de espera para o procedimento, pode desestabilizar esse sistema, com reflexo na dinâmica familiar.<sup>(11)</sup> Mesmo que o movimento de ajuntamento familiar pareça natural no limiar entre vida e morte, no transplante de rim de doador vivo o processo pode favorecer a negociação, a reconciliação e a aproximação entre familiares distantes podendo desta forma ser um fator facilitador para o cuidado.

As famílias entendem que as definições para a cirurgia são acompanhadas de incertezas em relação aos resultados. Da mesma forma vivenciar a interação de familiares para o transplante pode desencadear sentimentos dúbios nos quais o medo de insucesso, da perda e da morte é constante.

Ao final do transplante, o doador perde a visibilidade, saindo do cenário de preocupação e cuidados familiares e da equipe. Nesse sentido, é importante pensar numa proposta de cuidado integral e humanizado que inclua o sistema familiar e receptor.

Com a realização do transplante o receptor necessita assumir a responsabilidade pelo autocuidado com o enxerto e o resgate da autonomia e os demais familiares ganham liberdade para cuidarem das próprias necessidades físicas e emocionais, negligenciadas pelo longo tempo envolvido no tratamento. Esses fatos podem estar relacionados ao modo como cada família constrói suas crenças, seus valores sobre o cuidado pós-transplante.<sup>(11)</sup>

Em todo o processo de transplante com doador vivo, a diáde vida-morte esteve presente nas famílias, levando a reflexão sobre a valorização da vida e busca de alternativas para reorganizar a vida fa-

miliar, corroborando com estudos que destacam a importância da fé e espiritualidade em momentos de crise e adoecimento.<sup>(12)</sup>

Os dados demonstraram que as famílias passaram por período de transição diante da necessidade de adaptar-se a novas situações e mudanças. Desta forma, o entendimento do transplante demanda continuidade no tratamento e o contexto familiar configura como fonte primária no cuidado, reforçando a necessidade de sua inclusão nas estratégias de tratamento visando a saúde física e emocional de seus integrantes.

## Conclusão

Compreender a vivência da família no processo de transplante de rim de doador vivo reflete a necessidade de repensar o cuidado prestado não somente ao receptor como também ao doador e familiares, seja nos aspectos físicos ou emocionais. Este estudo evidencia a potencialidade das famílias na busca por apoio e recursos na comunidade, capacidade de adaptação às situações de crises e reencontros com a espiritualidade.

## Colaborações

Cruz MGS contribuiu com a concepção do projeto, execução da pesquisa e redação do artigo. Daspett C; Roza BA e Ohara CVS colaboraram com a revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Horta ALM contribuiu com a concepção do projeto, execução da pesquisa, redação do artigo e aprovação da versão final a ser publicada.

## Referências

1. Jha V, Garcia-Garcia G, Iseki K, Li Z, Naicker S, Plattner B, Yang C W. [Chronic kidney disease: global dimension and perspectives]. *Lancet*. 2013; 382(9888):260-72.
2. Oroy A, Stromskag KE, Gjengedal E. Approaching families on the subject of organ donation: A phenomenological study of the experience of healthcare professionals. *Intensive Crit Care Nurs*. 2013; 29(4):202-11.
3. Ghaly M. The ethics of organ transplantation: how comprehensive the ethical framework should be? *Med Health Care Philos*. 2012; 15(2):175-9.
4. Lansom JD, Rowe S, Sandroussi C, Harrison J D, Solomon M, McCaughan G, Crawford M. Factors influencing donor and recipient decision making in adult-to-adult living donor liver transplantation: a survey of a non-transplant population. *ANZ J Surg*. 2014 Sept 11 doi: 10.1111/ans.12839. [Epub ahead of print].
5. DePasquale N, Hill-Briggs F, Darrell L, Boyer LL, Ephraim P, Boulware LE. Feasibility and acceptability of the TALK social worker intervention to improve live kidney transplantation. *Health Soc Work*. 2012; 37(4):234-49.
6. Laakkonen H, Taskinen S, Rönholm K, Holmberg C, Sandberg S. Parent-child and spousal relationships in families with a young child with end-stage renal disease. *Pediatr Nephrol*. 2014; 29(2):289-95.
7. Thirsk LM, Moore SG, Keyko K. Influences on clinical reasoning in family and psychosocial interventions in nursing practice with patients and their families living with chronic kidney disease. *J Adv Nurs*. 2014; 70(9):2117-27.
8. Cangro C. *Kidney transplantation*. New York: Springer; 2014. Psychosocial issues in renal transplantation. p. 173-181.
9. Murray L, Miller A, Dayoub C, Wakefield C, Homewood J. Communication and consent: discussion and organ donation decisions for self and family. *Transplant Proc*. 2013; 45(1):10-2.
10. Davison SN, Jhangri, GS. The relationship between spirituality, psychosocial adjustment to illness, and health-related quality of life in patients with advanced chronic kidney disease. *J Pain Symptom Manage*. 2013; 45(2):170-8.
11. Faltynek P. Religiosity and its relationship to organ donation acceptability. *West Undergrad Psychol J*. 2013; 1(1):Article 14.
12. Ismail SY, Massey EK, Luchtenburg AE, Claassens L, Zuidema WC, Busschbach JJ, Weimar W. Religious attitudes towards living kidney donation among Dutch renal patients. *Med Health Care Philos*. 2012; 15(2):221-7.